

OSVRTI

dr.sc. Ivana Rako,

Cijenjeni članovi Odbora za primijenjenu genomiku,

pozdravljamo planiranje Strategije razvoja primijenjene genomike u RH.

U pripremu ovako važnog dokumenta potrebno je uključiti ljude iz kliničkih laboratorija koji danas rade molekularnu dijagnostiku u najvećim bolničkim centrima u Hrvatskoj. U KBC Zagreb, KBC Sestre Milosrdnice, KB Merkur, KB Dubrava i Klinici za dječje bolesti Zagreb i dr. već godinama se radi molekularna dijagnostika u akreditiranim laboratorijima, prema ugovorenim DTP postupcima. Smatramo da ljudi koji aktivno rade molekularnu dijagnostiku u javnom zdravstvu u Hrvatskoj mogu doprinijeti izradi ove Strategije svojim iskustvom te izazovima i problemima s kojima se susreću u svakodnevnom radu.

S poštovanjem,

Djelatnici Kliničkog zavoda za laboratorijsku dijagnostiku:

dr.sc. Ivana Rako, Voditelj Odjela za molekularnu laboratorijsku dijagnostiku

doc.dr.sc. Lana Ganoci, Voditelj Odjela za farmakogenomiku i individualizaciju terapije

dr.sc. Livija Šimičević, Odjel za farmakogenomiku i individualizaciju terapije

Margareta Radić Antolic, Odjel za laboratorijsku hematologiju i koagulaciju

Predstojnica Kliničkog zavoda za laboratorijsku dijagnostiku: Prof.dr.sc. Dunja Rogić

Klinički bolnički centar Zagreb

Klinički zavod za laboratorijsku dijagnostiku

Referentni centar Ministarstva zdravstva za kliničku biokemiju i molekularnu dijagnostiku

Referentni centar Ministarstva zdravstva za kliničko-laboratorijsku imunodijagnostiku hematoloških i imunoloških bolesti

Ph.D. Martina Rincic, senior research associate

Laboratory for Medical Genetics, Head

Croatian Institut for Brain Research

School of Medicine University of Zagreb

Javljam Vam se nakon okruglog stola „Strategija razvoja primijenjene genomike u Hrvatskoj“. Kao prvo zahvaljujem se na inicijativi da se ova iznimno bitna tema javno raspravlja.

Osobno i profesionalno zainteresirana sam za područje Biomedicine, te smatram da posjedujem kompetencije da Vam ukažem na nekoliko bitnih aspekata primijenjen geneomike u Hrvatskoj. U području sam već dugi niz godina i dobro sam upoznata s izazovima i poteškoćama genomskih istraživanja i dijagnostike u Hrvatskoj, a i šire u Europi. Već dugi niz godina aktivno sudjelujem u radu Europskog udruženja medicinskih genetičara (European Board of Medical Genetics - <https://www.ebmg.eu/413.0.html>) koje je osnovano 2012. godine pod pokroviteljstvom Europskog udruženja humane genetike (European Society of Human Genetics) tako da imam bogato iskustvo vezano uz funkcioniranje genetskog testiranja na razini EU. Udruženje je osnovano upravo s ciljem da se služi potrebama pacijenata koji koriste genetičke usluge u Europi kroz postizanje dobrih standarda prakse. Osobno sam uključena u rad odbora Klinički laboratorijski genetičar (Clinical Laboratory Geneticists - <https://www.ebmg.eu/clg.0.html>).

Čitajući Strategiju razvoja primijenjene genomike u Hrvatskoj poglavlje o Biomedicini, te nakon prezentacije na okrugom stolu smatram da je moja dužnost da Vam skrenem pozornost na nekoliko točaka koje smatram da bi bilo vrijedno raspraviti i komentirati.

1. Razvijanje nacionalnog središta (institut) za primijenjenu genomiku svakako je dobra inicijativa, međutim na ovaj način postoji mogućnost stvaranja u neku ruku monopola, što je protivno svim načelima dostupnosti zdravstvene zaštite i prava pacijenata. U Republici Hrvatskoj svakako postoje izvrsni stručnjaci i vam institucija koje su navedene u Strategiji koji bi bili kompetentni u drugim dijelovima Republike Hrvatske voditi centre za primijenjenu genomiku. U tom smislu i dostupnost dijagnostičkih testova za pacijente bi bila veće.
2. Timski rad je naravno iznimno bitan i bez njega je nemoguće zamisliti rad genetskog laboratorija. Međutim, ovim tekstom Strategije izostavljeno je definirati bitne sudionike timova – biologe. Ako pogledate današnji sastav bilo kojeg laboratorija koji obavlja genetsko testiranje (bio da je u sklopu bolnica ili privatno) vidjet ćete da je u svim laboratorijima osoba zadužena za provedbu i tumačenje rezultata najčešće dipl. ing. biologije/mag. biologije. Smatram da je iznimno bitno da se u ovoj početnoj fazi definiraju i biolozi kao sudionici timova koji obavljaju genomska testiranja kako bi se u budućnosti isto definiralo zakonskim okvirom.
3. Zakonski okvir svakako pozdravljam, ali obzirom na visoko osjetljiva pitanja u području genomike takve zakone treba vrlo dobro pripremiti.
4. Etička pitanja genomike u biomedicini bi se svakako trebala navesti, jer smatram da je to iznimno važno. Iako je područje etičkih načela zasebno definirano, biomedicina sa svojim specifičnostima svakako treba okvirno definirati etička načela. To se recimo posebno odnosi na reevaluaciju podataka, sekundarne i slučajne nalaze, opt-in ili opt-out mogućnosti kod genetskog savjetovanja i mnoga druga koje u ovom obliku nisu obuhvaćena Strategijom.
5. Definiranje specijalizacije za nemedicinske stručnjake koji djeluju u sustavu zdravstva i pružaju genomska testiranja.

Na kraju moram naglasiti da stojim na raspolaganju i zainteresirana sam za aktivno sudjelovanje u kreiranju Strategije koje će omogućiti zdrav razvoj primijenjene genomike u Republici Hrvatskoj.

Srdačan pozdrav,
Martina Rinčić